

肺がん患者が作る！トコトン患者応援マガジン



肺がんBOOK

2018

VOL.3

いのちの落語家

巻頭インタビュ―

樋口強さん



いまこそ“患者力”アップ!

解決！肺がんの疑問  肺がん on the Web

日本肺癌学会 光富徹哉 / 中西洋一 / 後藤悌

“患者力ある患者” インタビュ―

肺がん患者さんに聞く

「うれしかった」

「配慮してほしいかった」 言葉&接し方

いのちの落語家

樋口強さん (65)

“生きるはずのないがん”に出会った落語家の
「笑いのちから」

「笑ってみると、すごく大変だと思っていたことが小さく感じた」——。43歳の若さで、“3年生存率5%”という厳しい現実に向き合うこととなった樋口さん。過酷な治療の中で、ふと心に浮かんだのは「笑いは最高の抗がん剤」という言葉でした。がんの体験から、どのようにしてそのような思いが生まれたのでしょうか。「読めばきっと笑顔になる」。そんなインタビューです。

43歳で、悪性度の高い肺がんに
—がんが見つかった時のことを教えてください。
— 私が肺がんになったのは、今から22年前、43歳の時でした。その時は会社員で、毎年、会社の人間ドックを受けていたのですが、前年にはなかったこと、ぶし大のものが肺に写っていました。自分で見ても深刻なものだということが分かりました。

— 情報はどのように得ていましたか？
— 当時はまだインターネットがなく、現在のように自分ですぐに情報を得られる時代ではありませんでした。大学病院で研修医の先生が辞書となり、いろいろと教えてくれたんです。肺がんにはたくさんの種類があり、それによって治療法が違うことや、生存率が変わってくることも教わりました。

— 多分、私の肺がんは、扁平上皮がんという種類だろうと予想していましたが、「がんは治る時代」と思っていたので早く治して仕事に戻りたい、と。しかし結果は、小細胞肺がん。進行が早く、悪性度の高いものでした。「うわ、大変なところに入り込んでしまった」と、大きなショックでした。

CONTENTS

- 巻頭インタビュー
- 03 いのちの落語家 樋口強さん
- 07 いまこそ“患者力”アップ!



解決!肺がんの疑問 **肺がん on the Web**
日本肺癌学会理事長 光富徹哉 / 肺がん医療向上委員会委員長 中西洋一 / 後藤悌



- 10 “患者力ある患者”インタビュー
のこたんさん / 睦月さん
- 16 肺がん患者さんに聞く
「うれしかった」「配慮してほしいかった」言葉&接し方
- 18 日本肺がん患者連絡会マップ
- 24 がん体験者さんフォトギャラリー
「生命力」 山下睦さん

肺がん患者が作る!トコトン患者応援マガジン 肺がんBOOK VOL.3 2018年9月発行

発行元 日本肺がん患者連絡会 / 特定非営利活動法人 肺がん患者の会 ワンステップ 代表 長谷川一男
HP <http://www.renrakukaigi.net/r-index.html> E-mail info@renrakukaigi.net

後援 特定非営利活動法人 日本肺癌学会

STAFF 編集 木口マリ DTP 中村千草 記事編集 廣谷京子・江上純子 イラスト(P14・15) 小澤泰子 表紙デザイン 三木美澄

表紙写真 内田雅子©



「3年生存率5%」——この先、生きて何がしたいのか

—どのような治療を行いましたか？

術前の抗がん剤治療、手術、術後の抗がん剤治療という流れでした。しかし、術後にも体力が落ちてしまったため、内科の医師は術後投与に反対しました。「今の状態では、抗がん剤自体にやられてしまう」と。「このがんは、ほとんどの場合で再発します。その時にこの薬を使いましょう。今使ったら、耐性ができて、再発の時に使えなくなってしまう」とのことでした。

—それでも術後抗がん剤治療を受けようと思ったのはなぜでしょうか？

その時の私の状態では、3年生存率が5%程度。その中で、「自分はこの先、生きて何がしたいのだろう」と考えました。これまでの私は、仕事で中心の毎日でした。それは楽しかったし、間違っていたとは思いません。だけど、今、どうしたいのかと考えた時に「家があつて、初めて自分の人生がある」と思いました。「家族と一緒に生きていくために、中央突破をしよう」と普通に行けるようになるまでやってみなさい」と。当時はまだ、仕事のレポートを鉛筆で書いていた時代。手が動かなければ仕事はできません。だから、まずは茶碗を洗えるようになるうと、独自のリハビリを始めました。

う。それには、抗がん剤しかない」と。

—再発時の治療に対する不安は？

もし、再発した時にこの薬が使えないのなら、それはそれでいいと思いましたが。自分でやるつもりだったことをやったら、それでいい、と。妻とも相談して、その道を選びました。

朦朧とした意識の中で見つけた「笑い」のちから

—「笑いは最高の抗がん剤」という言葉が生まれたきっかけは？

抗がん剤の副作用で苦しんでいるせなかに、この言葉が浮かびました。副作用は薬を使えば使うほどひどくなつて、眠れず、食べることもできない。それが何日も続いていました。そんなある日、意識が朦朧（もうろう）とする中で、自分が落語をしている姿が見えたんです。

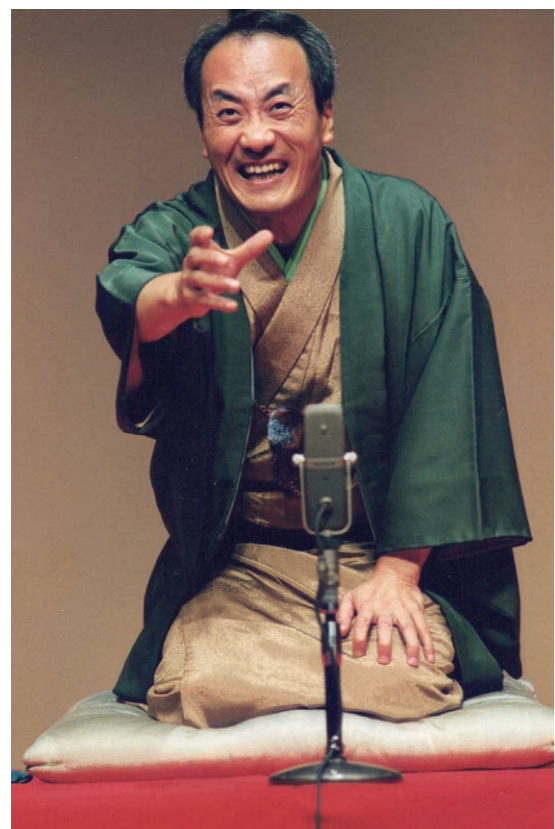
「面白い落語だな、輝いてるなあ！」と思いました。その時、がんになつてから初めて笑ったんです。

—家事が、そのほかのリハビリと違う点はどういったところでしょうか？

それはやはり、「生産性ある仕事」である点です。それに、妻に「ありがとう」と言ってもらえる。「自分も役に立っている」と実感できるんです。気持ちのうえでも違いますね。

樋口強(ひぐちつよし) いのちの落語家・作家

1952年、兵庫県出身。43歳の時に悪性度の高い肺がんに出会う。現在も抗がん剤の後遺症に対するリハビリを続けながら、年に一度、がんの仲間と家族を招待して「いのちの落語独演会」(東京・深川)を開催。2011年、社会に感動を与えた市民に贈られる「シチズン・オブ・ザ・イヤー」受賞。『いのちの落語』(文藝春秋)『津波もがんも笑いで越えて』(東京新聞)など著書多数



撮影：写真家 難波竹一郎◎

—現在は普通に暮らせているのでしょうか？

—そのほか、大変だったことは？
大量の抗がん剤投与のために脊髄の奥深くで神経が切れてしまい、感覚神経がなくなっていました。例えば、コップを持ったとしてもそれが熱いのか、冷たいのか、重いのか、軽いのかなどが分からず、手を切っても痛みを感じません。

「ありがとう」と言われるリハビリ

最初は、お箸やペンを持つことなどできませんでした。病院では「器に入れた大豆を、箸で隣の器に移し替える」というリハビリを行いました。何度も失敗をしながら、だんだんとできるようになっていく。すると、リハビリの先生はとても褒めてくれるんですよ。「さすが！ その調子！」と。そして全部移し替えたら、「じゃ、もう一度同じ器に戻しましょう」と、こう言ってますね。それって、どう思います？ 私は、「戻すなら最初からやんなきゃいいじゃない」と思っていました(笑)。リハビリは大事なことはあるのですが、これまで生産性や合理性などを考えながらバリバリ仕事をしてきた人間としては、「機能を回復させるためだけのリハビリ」には、何も生まれるものを感じられないと思いました。

当時の私は43歳。その若さで、一人でご飯も食べられず、風呂にも入れず、働くこともできない。生きているとは思えないと思いました。そんな時、妻が、「茶碗を洗ってみなさい」と言いました。「仕事に行きたいのではありません。だったら、普通のこ

いまこそ“患者力”アップ!

がんは、2人に1人になる時代。しかし、多くのがんは治せるようになっています。そのなかで私たち患者にできることは、“患者力”のアップ! 肺がんの知識向上に役立つ情報 & “患者力ある患者”2名の体験談をお届けします。

解決! 日本肺癌学会の医師3人が答える 肺がんの疑問



多くの人にとって肺がんは初めての体験。分からないことだらけ!そんなみなさんの疑問を、『肺がんヘルプデスク on the Web』(日本肺癌学会)が解消します!

Q. 肺が病気になると、どんなことが起こりますか?

光富:咳、痰、血痰、発熱、胸の痛み、息切れ、呼吸困難、声がれなどが起こります。これは、結核、肺がんなど、肺の病気に共通する症状で、一部は風邪やインフルエンザでも起こります。肺がん特有の症状はありません。ですので、これらの症状が現れた時には、医療機関を受診しましょう。

肺がんは、気管支の入り口近くにできた場合は症状が出やすく、肺の末梢にできた場合は症状がなかなか出ないということも知っておいてください。

Q. 肺がんにも、いろいろな種類があるのですか?

光富:主には、「扁平上皮がん」「腺がん」「大細胞がん」「小細胞がん」があります。日本人の肺がんでは、約70%が腺がん、20%が扁平上皮がん、10%が小細胞がんです。腺がんは肺の末梢にでき、増殖が遅く転移をしやすい傾向です。喫煙との関係が比較的弱く、女性や、非喫煙者の肺がんは、ほとんどが腺がんです。扁平上皮がんは肺の入り口の太い気管支に発生し、喫煙者の男性に多いです。小細胞がんは、進行が早い傾向があります。扁平上皮がん・腺がんと診断できないものが大細胞がんに分類されます。

がん患者は、社会における「金の卵」

「がん患者の就労」についても、落語のテーマに選ばれていますね。

「ご家族も、できないことをやってあげるのはなく、できるようになるために支えることも大事ですね。」

家族は、患者が後遺症で辛い時など、「休ませてあげたい」という情もあると思います。しかし、「家族の人生を背負って生きる」という覚悟ができたら、ものすごく強いです。妻はそういった覚悟で支えてくれたため、私は1年で職場復帰できたのだと思います。



最新著書『津波もがんも笑いで越えて』3.11により家族を失ったがん患者の女性を3年に渡って取材した。

私は、がんになって初めて仕事ができるありがたみを知りました。人は、働くことによって、社会との接点が生まれます。それにより、生きていることを実感できる。がんを経験した人は、「仕事に行ってください」と言えることを喜びであると知った人たちがいます。彼らは、ほかの人の何倍もの労働意欲にわいています。すると、周りにもいい影響を与えていくようになると思っています。

現在、政府が、がん患者の就労について、制度を整えています。それは大事ではありますが、「がん患者さんを救ってあげる」のではなく、「この人たちを見習いなさい」という位置で置くといいと思います。会社の中核にすべきですね。彼らは「金の卵」なんです。こんなすごい人材は、それこそ探しても雇うべきだと思います。

がんと向き合っている皆さんへ

「最後に、がん向き合っている人たちへ、一言お願いします。」

「がんになる人の特徴」って3つあるんです。これは落語の中でお話しています。



樋口さん(左)と、妻の加代子さん(右)

ることなんです。

その3つとは、「優しい人」「きれいな人」「仕事ができる賢い人」。特に2つ目は、みんなうなずきます。だれも反論しませんね(笑)。

がんになりたくなければ、この3つから離れていけばいい。「私は優しくなくて、ブスで、頭が悪い人を目指します」。……よく考えてみませんか。それで人生楽しいですか(笑)。がんになったらなつたで、いいじゃないですか。一緒に乗り越えていきましょうよ。

でも、一度がんに出会ったら、私たちはそれを忘れることはありません。治療が終わったとしても、いつも再発や転移の不安を抱えていると思います。

ですが、それを思い出さないようにすることはできます。その方法は、「楽しいことをする」ということ。別にお金をかけることじゃなくていいと思います。とにかく自分が笑顔になれることをする。そうすることによって、少しずつ自分の顔が変わっていきます。笑顔になっていく。そしてそれが、あなたの人生そのものになっていくのではと思います。

インタビュアー 長谷川一男
文・写真 木口マリ

Q. サプリメントや健康食品は肺がん治療に有益ですか？

光富：肺がん治療に有益なサプリメントはなく、なかには**多量に摂ることで有害となるものもあります**。健康食品も有益性が証明されているものはなく、むしろ、健康食品に含まれている成分には抗がん剤の分解の過程に影響を及ぼして有害となるものがあるなど、**抗がん剤の効果を十分に得られないこともあります**。基本的には効果や成分の分からないサプリメント・健康食品は摂らないようにしてほしいと思います。

Q. 自費診療で行われている免疫療法は有益ですか？

中西：現在、自費診療で行われている免疫療法は、残念ながらどれ一つとして科学的に安全性や有用性が証明されているものはありません。保険診療とは、国が安全かつ有効であると認め、税金によって行われる治療法です。もしも保険診療で行える治療法が残されているのであれば、まずはそちらを行うべきだと思います。

また、**自費診療の免疫療法と、最近開発された免疫療法である「抗PD-1抗体」は、全く別物**であると、ぜひとも知っておいてください。自費診療の免疫療法と既存の治療法の併用により、死亡例も出ています。



肺がん医療向上委員会委員長
九州大学大学院 附属胸部疾患研究施設 教授
中西 洋一 先生



日本肺癌学会 理事長
近畿大学医学部 外科学講座呼吸器外科部門 主任教授
光富 徹哉 先生



国立がん研究センター中央病院 呼吸器内科
後藤 倣 先生

日本肺癌学会では、患者さんやご家族が肺がんについて学べるウェブサイトの運営や、公開講座などを行なっています。ぜひ、ご活用ください。

- ☆『肺がんヘルプデスクon the Web』 <http://jalca.jp/helpdesk>
- ☆第59回日本肺癌学会学術集会
2018年11月29日(木)～12月1日(土) <http://conference.haigan.gr.jp/59/>
- ☆市民公開講座『肺がん治療の最前線!! ～みんなで学ぼう～』
<http://www.congre.co.jp/haigan-public/>

患者・家族向け
プログラムも!

Q. 薬物療法のメリットとデメリットは何ですか？

中西：メリットは、全身に作用し、がんの増殖や再発を抑える効果です。もしも、がんが全身に転移していても、一定の効果が期待できます。また、手術や放射線と組み合わせることにより、根治の可能性を高められます。

デメリットは、効果に限りがあることや、完全にがんを消滅させる可能性が低いこと。また、個人差はありますが、ほとんどの患者さんに副作用が生じます。時には命に関わる副作用もあるため、主治医とよく相談しながら行うことが大事です。

Q. 治療にはどのくらいの期間がかかりますか？

後藤：治療によって大きく異なります。手術の場合は2週間前後、さらに薬物療法を行うと数ヶ月～2年程度、放射線治療では1ヶ月以上かかることが一般的です。症状を抑えるための薬物療法では状態を見ながら調整していくため、期間を定めるのは困難です。

治療が終わってからも、約5年間は再発・転移がないかを観察するために通院・検査をすることが多いです。再発・転移は最初の治療から2年以内に起こることが多く、5年以上経てばかなり少なくなります。

Q. 肺がんの主な治療法を教えてください。

中西：手術、放射線、薬物の3つの治療法があります。手術を行うためには、**完全にがんの病巣が取れることが必須条件**となります。放射線は、**一定の場所にがんの病巣が限局しているけれど、外科医の指が届かない場所にある**場合に使用し、がんを消滅、または小さくします。薬物療法は、ほかの臓器にも転移がある時などに使用します。お薬には、現在のところ「抗がん薬」「分子標的薬」「免疫チェックポイント阻害薬」があります。

そのほか非常に注目されているのが「緩和治療」です。がんによる痛みや症状を和らげるためのものですが、これにより、患者さんの寿命を延ばすことができることもわかっています。これらの治療を組み合わせ、最も有効な治療法を導き出します。

Q. 放射線療法とはどんな治療法ですか？

中西：放射線治療は、肺を切除することなくがんを攻撃でき、体の負担が少ない治療法で、根治を期待できる場合もあります。デメリットは、放射線が正常な部分にも当たってしまうことですが、様々な工夫により、日々、安全性は向上しています。また、放射線は、がんが骨や脳などに転移した時に生じる痛みなどを緩和するためにも使われています。

Q. 放射線療法の前に歯科治療を受けた方がいいのはなぜ？

後藤：骨にあるがん細胞に放射線を照射することで痛みを緩和を期待できます。その後、骨を再生させるための薬を使いますが、虫歯があると副作用が強くなることが知られています。ですので、早めに虫歯を治しておくことを勧めています。

Q. 肺がんのステージ（病期）について教えてください。

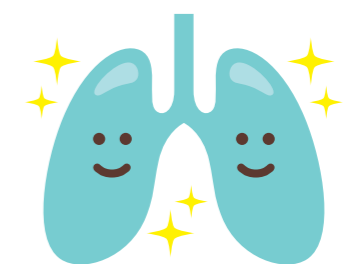
光富：ステージ（病期）は、「がんの大きさ」「リンパ節転移の程度」「遠隔転移（肺以外の遠くの臓器への転移）の程度」の、3つの指標によって決められます。1 a、1 b、2 a、2 b、3 a、3 b、3 c、4 a、4 bの、9段階に分かれています。遠隔転移がある場合は、すべて4期（4 a、4 b）になります。ステージ分類は、治療方針の決定に非常に重要です。

Q. 肺がんの原因は何ですか？

中西：喫煙、加齢、性別、遺伝的な体質、環境中の化学物質などがあげられます。しかし環境や遺伝による影響はほんのわずかで、一番の原因は、やはりタバコです。喫煙者が肺がんになるリスクは、男性では5倍、女性では4倍というデータがあります。また、受動喫煙では、そうでない人に比べて1.0～1.3倍程度上がります。年齢では40代後半から増加します。

Q. 肺がんと診断されたらタバコをやめたほうがいいですか？

光富：**タバコをやめた患者さんの方が、死亡率が低い**ことが分かっています。手術の際、通常は少しぐらい肺が小さくなくても息苦しくなったりはしませんが、喫煙者は術後に酸素の吸入がいつまでも必要になることもあります。術後の肺炎のリスクも高まるため、少なくとも手術の2週間前に禁煙することが大事です。





のこたんさん(70代)

「人から認められていることが
活力になっていたと思います」

粘土工芸家として活躍する、のこたんさん(70代)。結核が疑われましたが、結果はまさかの肺がんステージ1a。しかし、70代という年齢をもろともせず、インターネットを駆使して情報を収集。積極的に治療に臨んでいきました。「いつも周りに感謝を忘れず、笑顔で前向きに」のこたんさんは、なぜそのような心境になることができたのでしょうか。

「咳が出たら注意した方がいい」

「最初にどんな症状がありましたか？」

2010年4月ころから咳が出始めました。でも、そのころは母の介護で埼玉から福島まで毎週3日間通っていたため、「介護疲れかな」と思っていたんです。しかし、肺がん経験者の友人に「咳が出たら注意した方がいい」と言われていたことが記憶にあり、近隣のクリニックへ向かいました。

院がいいのかなどを調べました。

「のこたんさんの年代でインターネットとは珍しいですね。」

そう？ 全然普通です(笑)。結果、ある大病院にたどりつきました。その病院の医師が、肺がんについてとても丁寧に書いていたことから「この先生に診てもらいたい」と思いました。実際にお会いしても、しっかり話を聞

レントゲンを撮った結果、肺に数個の白い影が見つかったんです。「結核かもしれない」とのことで、結核専門の病院を受診しました。入院して検査することになりましたが、母が亡くなり、急遽中止となってしまいました。

「心配ではありませんでしたか？」

がんの可能性も考えてはいたので、インターネットで検索して、どこの病

<病歴・治療歴>	
2010年4月	咳が出はじめ、近所のクリニックへ
9月	結核の疑いで検査を予約
10月	大病院を受診
2011年2月	右肺上葉部にがんが見つかる(71歳/ステージ1a)
8月	もろもろの理由で延ばし延ばしにしていた手術を行う
退院後～現在	経過観察中

いてくれる、すばらしい先生でした。

「がんはすぐ見つかりましたか？」

検査を繰り返してみないと分からないので、数週間に1度CTを撮りました。肺の影が出たり消えたりして、最終的に右肺の上と下に1つずつ影が残りました。そのうち、上の影には核が見えるようになりました。

「ご自身はどう思われましたか？」

ショックではあったけれど、「がんの友達の話聞いていて良かった」と思いました。まずはセカンドオピニオンを受けてみようと思ひ、これもネットで調べて紹介状をお願いしました。医師に「お気を悪くされませんか？」とかがいましたが、「今は普通です」との回答で安心しました。

「ずいぶんと冷静でしたね。」

でも、家族から優しいメールももらったりと、涙が出ましたね。「どうして私が」とも思いました。いざ、がんが自分のことになると、こんなに弱くなるんだなと思いました。

「告知は2月ですが、手術は8月に行了きましたね。なぜ半年も後に？」

早い日程は、病院の都合で予約ができません、先の5月上旬は私の都合が悪くて。先生は「そんなに進行してないから」とのことで、5月中旬まで延ばしてくれました。

しかし、そのあとにまた大事な用事

夫は「誰でもかかると冷静でした。」

不安って、病気を余計に悪くしてしまおうと思っんです。

が入ってしまつて。「もうちょっと延ばしたい」とお伝えしました。すると、さすがに「ここまで延ばしたんだからダメ」と(笑)。それで8月1日に手術が決まりました。

「どのような手術を行いましたか？」

内視鏡での手術でしたが、8時間を要しました。最初は病巣だけを取る予定だったのが、術中の病理検査の結果、右肺の1/3と、その周りにあるリンパ節も取るようになって長くかかってしまいました。

「不安ではありませんでしたか？」

咳が出っぱなしだったけど、「まあ大丈夫だろう、病気は気分でなんとかするだろう」と思っていました。「笑顔は免疫力を上げる」という話をどこかで読み、とにかく顔の筋肉を上げてみたくて、笑っていました(笑)。

「術後に大変だったことは？」

目覚めた瞬間から息がしづらかったこと、痛みですね。「この息が止まったら死んでしまふ」という恐怖感がありました。術前に息を吸う訓練をしていたので、それを思い出して呼吸していました。

また、痛み止めの薬が合わずに吐き気がひどく出てしまったため、薬を止めてもらったんです。そうしたら痛み



病室から見えた空。景色にも救われます。

睦月さん(30代)

「なんとかなるさ」
～20代で肺がん。だからこその気持ち～



治療中に製作していた粘土工芸の花

顔を筋肉を上げよう！
楽しいことを考えよう！

「その後の治療は？」
術後、摘出した組織の病理検査をおこない、抗がん剤が放射線治療を検討する予定でした。しかし手術が終わったから、なんだか生き返った気持ちになつたんです。「大丈夫でしょ」と、樂觀

的になっていました。治療によっては脱毛するかもしれないと考え、病室に持ち込んでいたパソコンでウィッグ探しを始めました。夫も病棟にあったウィッグのパンフレットを持ってきてくれて。看護師さんには「まだ早い」と言われましてけど（笑）。結局、リンパ節への転移がなかったため、継続治療はしないことになりました。

「治療中の過ごし方では、どんな工夫をしていましたか。」

粘土工芸の材料を持ち込んで製作し、病室に飾っていました。それを見

た看護師さんや先生が「かわいいですね」と言ってくれて、その言葉でまた元気な気持ちになりました。

そのほか、日記をつけていました。治療の経過や思いなどを記録するために。看護師さんに見せたら「ブログにしたら、ほかの患者さんの役に立ちそう」と言ってくれたので、そのうち実行するかもしれません。書くことで、気持ちが晴れていくんです。感謝



日記に書いていたのは「感謝の気持ち」

の気持ちを書くと、自分も気持ちがいい。そんな日記の使い方もありかなと思います。

「助けになった人やモノは？」

家族からのLINEメッセージや、親しいお友達がお見舞いに来てくれたこと、それからベットの犬のチェリーがいてくれたのが気持ちの支えになっていました。術後すぐ、気分が悪い時に唯一食べられたスイカを病院が毎回食事に出してくれたことや、家族や友人が食べられそうなものをいろいろと持ってきてくれたことを思い出します。

そしてやはり、アトが良かったことでしょうか。ただの高齢者ではなく

27歳という若さで肺腺がんの診断を受けた睦月さん。人生でいろいろなことにチャレンジできる時期に病と向き合うことになりました。家族や同年代のがんサバイバー達に支えられて睦月さんが到達した心境は――。AYA世代（思春期・若年成人）のがん患者が気になる仕事や恋の話もうかがいました。

「お母さん、むめんね」

「がん種と診断時の状況、経過を教えてください。」

左肺下葉原発性肺がんで、ALK融合遺伝子を持つている肺腺がんです。縦隔リンパ節と左の副腎に転移があり、診断時のステージは4期でした。手術はせず、分子標的薬を飲みました。脳転移のためサイバーナイフを2015年7月に9カ所、9月に4カ所照射。2015年10月に別の分子標的薬に切り替えました。2017年4月にまた脳転移が見つかって4カ所放射線を当てました。照射部分は小さくなっていますが、前頭葉に袋状のものができていて、それに伴う浮腫もありますが経過観察中です。脳転移による身体症状はなく、生活・仕事ともに特に影響は出ていません。

お薬の副作用は、起きた時の目のモヤモヤと味覚障害。半年間くらいは、コーヒーやカレーなど、苦みのあるも

て、人から認められていることが活力になっていったと思います。手術から2ヶ月後にあった展覧会に参加しようと気力を強く持っていたこともよかったですね。

「のこたさんが大切にしている言葉を教えてください。」

「感謝」。感謝を思うだけで、自分の心の中も温かくなっていますから。

「同じ病気の方に一言お願いします。顔を筋肉を上げよう！
楽しいことを考えよう！」

取材・文・写真 木口マリ
編集 廣谷京子

のすこくまずく感じていました。お薬を変更してからは、そのような副作用は全くありませんでした。

「がんが分かった時の状況を教えてください。」

2013年、27歳の時に、会社の検診でX線がD判定で再検査になり、CT検査を行ったところ、専門の病院に行くよう言われました。前年の検診では何もなかったもので、いきなりでした

<症歴・治療歴>

2013年	会社の健診でエックス線がD判定に。
8月	がんセンターで検査。ALK融合遺伝子を持つている肺腺がんと診断(ステージIV)
9月	セカンドオピニオン後、治療を開始
2015年7月	脳転移のためサイバーナイフ9カ所照射
9月	サイバーナイフ4カ所照射
2017年4月	サイバーナイフ4カ所照射
現在	経過観察中

ね。咳のような自覚症状もなかったのですが、考えてみれば、寝ていた時に左腕が痺れて動かない時が何回かあったんです。本当に全く動かなくて。あとは階段を上がる時にちょっと疲れやすかったのですが、運動不足かなと思っ
ていました。

その後、がんセンターを紹介してもらい、一連の検査を行いました。内視鏡で生検するときが一番辛かったです。通院で検査した後、40度の熱が3、4日続きました。

EGFR陰性の結果が出た後、ALK遺伝子の検査をして、その結果が出たから最終診断を聞きました。主治



医に「治療は分子標的薬でいきます」と言われましたが、私は全く知識がなく……。母の友人がいろいろと調べてくれたおかげでセカンドオピニオンを受けることになり、医師に資料を用意してもらいました。嫌がる先生もいるらしいですが私の主治医は淡々と受けてくれました。

セカンドオピニオンを受けた病院では丁寧な説明を受けました。4期で全身に転移していて、一部を取っても他に出てしまい、体力が持たないから手術や放射線治療ができないこと。「今は良く効く分子標的薬があるからそれでやりましょう」と。「同じ治療方針なら、やっぱり家の近くの方がいいんじゃない？」と言われました。何かあった時はまた来ても良いとのことだったので、納得して地元の治療医のところに戻り、治療を開始しました。

「**がんと分かってどのような気持ちになりましたか？ また手術や放射線もできないことが分かってショックでしたか？**」

最初の再検査で、おそらくがんだろうとなった時、母に「ごめんね」と言っていて泣きました。母は、「しょうがない

て恋人を見つけようと思ひ、お見合いパーティーに行ったのですが、正直に病気のことを話したらやはりカップルにはならなくて。今度は方法を変え、何度かパーティーに参加して気の合いそうな人と遊びに行きました。とても楽しかったのですが、病気の話をしたら「転勤になる」と言われ、それ以降連絡がなくなりました。でも、それはそれでいい。隠してまで恋愛をしたくないですから。

戻ってきたので、ハローワークの長期療養者向けの窓口で病名を伝えて相談し、事務補助のアルバイトを始めました。1日3〜4時間勤務で、最初は週2日から、後に週3日になりました。しかし、その仕事も一年半ほどで辞めました。採用時に病気の話は伝えただけですが、最初は「できる範囲でいいよ」と言われていたのが、だんだん求められるレベルが上がって、「何でこれ出来ないの？」となり、気が滅入ってしまいました。病気の時は大丈夫だったのに、仕事ではお風呂の中で泣いていましたね。

その後、前に勤めていたお弁当屋さんに戻りました。一日3、4時間で週に3日働いています。仕事は楽しいのですが、今の給料では治療費全額は賄えないので貯金を崩しています。それにも限度があるので将来には不安がありますね。

「**恋愛や結婚のことをお聞きしてもいいですか？**」

病気が分かった時も、今も、恋人はいません。病気になってからがんばっ

自分自分。なんとかなる

私も20代の子供が欲しいという気持ちがありました。病気になっただけからは、ペットと一緒に過ごせれば

体を休めることは大事!!



よ。気にしないで」と言ってくれました。

検査が終わり、主治医から確定した診断を受けた時には、もうすでに「がんだろう」と思っていたので、特にショックはなかったです。CTで影が見つかった時の衝撃の方が大きかったですね。その衝撃を超えた後は、「そう、がんですよ」と（笑）。ただ、ステージ4という診断だったので、それにはちょっと驚きました。「死ぬの？」と。

今は、生きることに専念

薬を飲み始めてから、ずっと家で寝

ていたかと思っています。でも、いざ結婚できたとは思っています。

「**若年性がんサイバーの交流会などには参加していますか？**」

交流会は、「STAND UP!!」と、みのricafe（現在は、SIGN COFFEE）での集まりに参加しています。「STAND UP!!」は35歳までがんにかった方の集まりで、それ以外の方の集まりが、みのricafeです。

「STAND UP!!」は、体調的にも精神的にも元気な人が多いです。やりたいことや目標をしっかりと持って、医療系の道に進む人も多いようです。「私もそつしないと」という気持ちになりましたが、今は、「自分は自分。自分ができること、自分が好きな仕事をしていけばいい」と思っています。

「**がんになって辛かったことは何ですか？**」

最初の薬を飲み始めたころ、夜、眠るのが怖かったです。「次の朝、目覚めなかったらどうしよう」と。薬が効いているかどうか分からず、大丈夫なのだろうかと不安でした。薬の効

ているだけでしたが、気持ちが沈むということはありませんでした。家族からも「病人だと思わないからね。普通に接するから」と言われて、それが一番の救いだったかもしれません。手術や放射線ができなくてもショックではありませんでした。分子標的薬で治療ができて良かったと思っています。

「**これまでお仕事はどうしてきましたか？**」

がんが発覚した当時はお弁当屋さんで働いていましたが、4カ月ほどで辞めました。薬が効いて元気なんです。立っているとフラフラしてしまうんです。

体調がいい時は遊びに行ったりしましたが、「仕事を休んで遊んでいる私ってどうなの？」と、ストレスになってしまいました。母に相談したところ、「仕事はいつたん辞めて、今は生きることに専念したら？」と言われ、辞めることにしました。

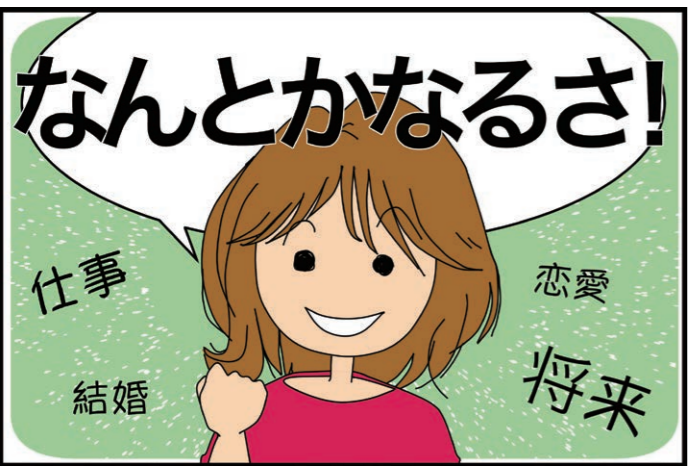
その後一年間、家族や友達と旅行に行ったりしました。その間に体も元

果が分かるまではそんな状態が続きました。でも、目覚めなかつたらどうしようと思ひながらも、結局は寝てしまいました（笑）。

「**好きな言葉はありますか？**」

好きな言葉は「なんとかなるさ」です。ダメな時、ダメなものに対してあれこれ言ってもしょうがないと思ひます。

取材・文 ころろ 編集 江上純子
イラスト 小澤泰子



肺がん患者さんに聞く 言葉&接し方

うれしかった

配慮してほしかった

家族や友人、職場の同僚など、身近な人ががんになったら、どんな声をかけたらいいのでしょうか。肺がん患者さんに聞いてみました。

うれしかった

「ただ話をうんうんと聞いてくれる。」
(ゆら30代女性)

「できるだけ自然体。」
(Tetsu 50代男性)

「がんになると、腫れ物に触るような態度になったり、逆にぐいぐい励まされたり、気づかってくれているのだから、普通が良い。私の友人は、がんのことを伝えても態度が変わらなかった。それがうれしかった。」
(キートン 40代女性)

「職場の人から、「おつてくれるだけで大丈夫。なにか安心できる」
(まこちゃん 40代男性)

「罹患は、人生の敗北ではなく、始まりだよ」
(70代男性)

「調子のいい時、ゴルフに行く。」
(くりゆう 50代男性)

「こちらが話したくなるまで、待っていてくれたこと。」
(だんご 50代女性)

「今まで病気のことを黙っている方が、かえってつらかったのではないか」
(うに子 40代女性)

「友人から、「いつもそばにいるから」と言ってもらえたことがうれしかった。住んでいる場所は遠く離れているけれど、毎日のラインで寄り添ってもらえている。」
(蜂之助 60代女性)

「がんばってください」
(まゆみん 60代女性)



配慮してほしかった

「生活習慣が悪いからがんになった」
(ほー 40代女性)

「タバコ吸っていたの？」私はタバコを吸っていません。
(松浦 60代女性)

「私はかなりのヘビースモーカーだったので、「それみたことか！」的なことを友人と書いていた人に言われたことが、告知を受けた時よりも傷ついた。」
(まあこ 40代女性)

「風邪をひいている人に無遠慮に近くに寄ってこられ、話しかけられた。」
(70代男性)

「早期に見つかれば大丈夫だよ」
(私はステージ4)
(静岡シユート 50代男性)

「抗がん剤の副作用は、つらいのが当たり前で、命があるだけ幸せと思えばいい」
(まゆみん 60代女性)

「かわいそう」と言われた挙句、泣かれること。
(うに子 40代女性)

「家族以外の方にがんを患ったと伝えた時、皆さんから「がんばれ」と言われました。治療に対して前向きに対応するつもりでしたが、がんばれと言われるたびに何をがんばるのか、あまり励まされているとは感じませんでした。」
(70代男性)

「友人、知人に伝える時は治療に対してそれなりの覚悟と病気と闘う意思があるから告げるのであって、がんばること自体すでに心に決めていることで、あまりうれしい言葉とは思いませんでした。」
(70代男性)



◆「がんばれ」という言葉には、「うれしかった」「配慮してほしかった」の2つの意見が

「がんばれ」は、使いどころの難しい言葉と言えます。人にもよりますし、お互いの関係や、がんの状態、その時の体調によっても受け止め方が変わります。控えめが良いかもしれません。

◆いままでと変わらないで、そばにいてくれる

共通のこととして、「思いやりを持ちながらも、これまでと変わらないで接してくれる」患者さんとしてはそんなことがうれしいのかもしれないね。

もっと詳しく読んでみたい方は、下記ウェブサイトをご覧ください。

『肺がんのわたしがあなたに知ってほしい3つのこと』
<http://www.lung-onestep.jp/sashi.html>



各会では、定期的におしゃべり会・勉強会などを行なっています。ぜひ一度、お近くの会にご参加ください。



① 北海道
北海道肺がん患者と家族の会

② 秋田
秋田県肺がんネットワーク「あけびの会」

④ 富山
富山肺がん患者会ふたば

⑤ 福井
マスカットクラブ

⑧ 滋賀
滋賀肺がん患者会肺ゆう会～しが～

⑩ 兵庫
肺ゆう会

⑪ 岡山
ライオンハート岡山

③ 神奈川・東京
特定非営利活動法人
肺がん患者の会
ワンステップ

⑦ 三重
三重肺がん患者の会

⑥ 東海地区
ワンステップしゃちほこ

⑨ 奈良
肺がん患者会 肺ゆう会～奈良～

① 北海道肺がん患者と家族の会
代表/内山浩美
勉強会&交流会/奇数月の第1水曜日開催
メール/ uchiyama.gansalon@gmail.com
HP/ https://clover-163.amebaownd.com/

③ 特定非営利活動法人 肺がん患者の会
ワンステップ
代表/長谷川一男 ※会員募集中
おしゃべり会/2か月に1回開催
ブログ/ https://ameblo.jp/hbksakuemon/
HP/ http://lung-onestep.jp/

⑤ マスカットクラブ(福井県)
代表/伊藤重一
昼食懇話会/年3～4回開催
メール/ j-itou@sepia.plala.or.jp

⑦ 三重肺がん患者の会
代表/大西幸次
患者サロン/偶数月の第1日曜日開催
メール/ kohji-o@ma.mctv.ne.jp
HP/ http://www.ma.mctv.ne.jp/~kohji-o/index.html

⑨ 肺がん患者会 肺ゆう会～奈良～
代表/松浦博子
患者サロン/年3回開催
メール/ nagi_nara@zeus.eonet.ne.jp

⑪ ライオンハート岡山
代表/田中 勇
患者会/毎月第2日曜日開催
事務局/ブックカフェ菜日
電話/ 086-235-2015
メール/ lionheartokayama@yahoo.co.jp

② 秋田県肺がんネットワーク「あけびの会」
代表/藤井婦美子
患者会/毎月第3月曜日開催
メール/ fumi3419@ymobile.ne.jp
HP/ https://www.facebook.com/akita.akebinokai/?ref=ts&fref=ts

④ 富山肺がん患者会ふたば
患者会/3か月に1回開催
メール/ futaba_haigan@yahoo.co.jp
HP/ https://www.facebook.com/toyama.haigan.futaba/
https://futaba-haigan.amebaownd.com/

⑥ ワンステップしゃちほこ(東海地区)
代表/野村由利夫
おしゃべり会/年3～4回開催
メール/ onestep_shachihoko@yahoo.co.jp
HP/ https://onestep-shachihoko2.amebaownd.com/

⑧ 滋賀肺がん患者会肺ゆう会～しが～
代表/仲川 弘
患者サロン/年3回開催
メール/ miky23026@hera.eonet.ne.jp

⑩ 肺ゆう会(兵庫県)
代表/古川 宗
患者会/偶数月に開催
メール/ hai.you.kai@gmail.com
HP/ http://kobefurukawa.wixsite.com/haiyu-kai



ひとりひとりの道しるべになる。



誰にでもわかりやすい肺がんの知識や、
一歩を踏み出すきっかけとなる情報で、
肺がんとともに生きるおひとりおひとりの
進む道をずっと照らし続けたい。



アストラゼネカの肺がん情報サイト

肺がんとともに生きる

www.haigan-tomoni.jp

Facebookでも「肺がんとともに生きる」皆様とご家族の方に情報を発信しています。



肺がんとともに生きる

アストラゼネカ株式会社
〒530-0011 大阪市北区大深町3番1号

たくさんのご寄付を
ありがとうございました!

山下 司、飯銅 真紀、前田 美保、齋藤 ミカ、
岡崎 浩美、東 奈緒美、白石 之秀、初田 武彦、
一志 真、藤村 政彦、森田 裕子、長澤 富代、
猪狩 久美子、内田 博子、荻江 幹子、
桑原 三朝子、小佐 茂好、金本 正章
(順不同・敬称略)

そのほか匿名希望 41 名を含め、計 59 名の
方にご寄付いただきました!



●肺がん患者さんや、ご家族とともに●

本誌『肺がん BOOK』は、皆様からのご寄付と企業の広告協賛によって刊行しております。これからも、応援を
よろしくお願いいたします!

- 《ご寄付の方法》
- 銀行振込
 - クレジットカード
 - ソフトバンクの携帯電話料金のお支払いとご一緒に

お振込は以下の口座へ。そのほかのご寄付方法はウェブサイトをご覧ください。
https://mail30230.wixsite.com/lung-onestep1/blank-3
※ご寄付後、必ず toiawase@lung-onestep.jp までご一報ください。

振込先：横浜銀行 保土ヶ谷支店 普通6 112286
トクヒ) ハイガンカンジャンノカイクンステップ



第9回
リリー・オンコロジー・オン・キャンパス
がんと生きる、わたしの物語。

絵画 × 写真 × 絵手紙コンテスト

コンテスト作品募集

当日
消印有効

あなたの物語を表現してみませんか。

応募登録期間

2018年7月17日(火)～2019年1月31日(木)

リリー・オンコロジー・オン・キャンパス事務局

MAIL info@locj.jp ☎ 0120-78-1307 10:00～18:00
平日(土日祝日除く)

主催

日本イーライリリー株式会社

後援

厚生労働省 / 公益財団法人 日本対がん協会
兵庫県 / 神戸市 / 大阪市

詳しくは「リリー・オンコロジー・オン・キャンパス」
ウェブサイトをご覧ください。

www.locj.jp



日本イーライリリー株式会社

What science can do

オンコロジー 併用療法

アストラゼネカは、バイオ医薬品と低分子医薬品を併用することで、がん細胞を直接攻撃すると同時に、身体の自己免疫システムを活性化することにより、がん細胞の細胞死を誘発する治療法の開発に取り組んでいます。



アストラゼネカ株式会社

〒530-0011 大阪市北区大深町3番1号 グランフロント大阪タワーB
www.astrazeneca.co.jp/

LET'S WORK



ベーリンガーインゲルハイムの新たな挑戦
—がん領域への取り組み—

©2012 BOEHRINGER INGELHEIM. ALL RIGHTS RESERVED

日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社
〒141-6017 東京都品川区大崎2丁目1番1号



2016年6月作成

がん情報サイト **オンコロ** <https://oncolo.jp>

検索

あなたに伝えたい情報がいっぱい!

「知らなかった」をなくしたい! がんの治験広告掲載

オンコロで治験広告窓口を設けることで、参加方法がわからないといった方へより細かいサポートをしています。

治験広告一覧

非小細胞肺癌/小細胞肺癌/悪性胸膜中皮腫など、呼吸器がん以外にも、その人に合った治験をご案内しております。最新の募集中試験はQRコードからチェック!

基本情報は聞き飽きた! サバイバー、家族向け講演会

様々ながん専門医を招き、一歩踏み込んだがんの情婦を発信するセミナーです。

東京 **ONCE**
ONCO Meets Cancer Experts
原則毎週第4金曜
時間: 19:00~20:30

東京 **希少がん M&E**
希少がんMeet the Expert
原則毎週第1、3金曜日
時間: 19:00~20:30
希少がんに特化したセミナーです。

大阪 **OMtCE**
Osaka Oncology Seminar Meeting the Cancer Experts
大阪オンコロジーセミナー
原則毎週第2金曜日
時間: 19:00~20:30

2018年3月サービス開始!

Google Play storeで検索 検索

※サービス開始時はAndroidアプリのみの配信となります。

遠くに住んでいてもスマートフォンで、がん専門医師に直接質問ができるアプリです。

運営会社: 株式会社クロエ URL <https://www.croee.com> / 株式会社クリニカル・トライアル URL <https://www.clinical-trial.co.jp>

製薬会社は、 幸せな未来を 描いているだろうか?

MSDは、医薬品やワクチンの提供を通じて、日本の、そして世界の医療ニーズにお応えしています。そこで思い描いているのは、皆さまのすこやかな未来。薬の力を未来の力につなげるために。これからもMSDは、時代を切りひらく革新性と科学への揺るぎない信念で、画期的な新薬やワクチンの開発に取り組んでいきます。

新薬で、未来をひらく。

MSD株式会社 東京都千代田区九段北一丁目13番12号 北の丸スクエア www.msd.co.jp

がん体験者さんフォトギャラリー

肺がんBOOKは、
すべての肺がん患者さんを応援します。



「生命力」

撮影：

山下 睦さん（肺腺がんステージ4・53歳 / 罹患51歳）

